

## **« Soins palliatifs et spiritualité : le regard d'un médecin et d'une infirmière »**

**Docteur Mariane Desmedt, Valérie Dujeu <sup>1</sup>**

C'est un exercice difficile auquel nous avons accepté de nous prêter. Nous n'avons pourtant pas hésité une seconde car nous sommes convaincues que prendre en compte les besoins spirituels des malades est une part réelle et quotidienne de notre travail. Cependant, force est de reconnaître que nous avons été formées à nous occuper de leur corps. Nous sommes habituées à repérer et à traiter leur souffrance dans un cadre somatique et nous sentons profondément démunies et maladroitement devant leur questionnement spirituel. Nous avons donc cherché à nous y intéresser en répondant à cinq questions :

- Le soin palliatif inclut-il une dimension spirituelle ?
- Quels sont les besoins spirituels d'un malade en fin de vie ?
- Comment repérer les besoins spirituels d'un malade en fin de vie ?
- En tant que soignant, quel soutien spirituel pouvons-nous offrir ?
- Quel est le rôle des aumôniers ?

### **1. LE SOIN PALLIATIF INCLUT-IL UNE DIMENSION SPIRITUELLE ?**

Dès son origine, le mouvement des hospices a comporté une dimension spirituelle. Il n'était pas uniquement question de prendre soin du corps. Il était également nécessaire de prendre soin de l'âme. Une grande chapelle se trouve d'ailleurs au centre de l'hospice Saint Christopher. La prière y est quotidienne. C'est aussi au Saint Christopher que l'on a commencé à utiliser l'expression « communauté thérapeutique » pour désigner l'équipe soignante au sens large du terme (*F.S. Wald. Spiritual and pastoral care: two models. Journal of Palliative Care 1988; 4: 94-97*)

Lorsque la philosophie palliative s'est développée et étendue à des institutions de tradition laïque, il a fallu opérer une distinction entre spirituel (-qui désigne ce qui a rapport à l'esprit, par opposition au corporel et à la matière-) et religieux (-qui est l'expression de croyances en un être suprême par la pratique de rites, l'utilisation de symboles, la référence à un texte sacré, le lien avec une communauté...-) (*T. Walter. The ideology and organization of spiritual care: three approaches. Palliative Medicine 1997; 11: 21-30*)

Actuellement, la plupart des auteurs s'entendent pour définir la spiritualité comme un espace, en soi, où chacun s'interroge sur le sens de sa vie, sur sa présence au

---

<sup>1</sup> Médecin responsable et infirmière-chef dans l'Unité de Soins Continus, Cliniques universitaires Saint Luc, 1200 Bruxelles, Belgique. Intervention lors des journées de l'Ecole de Santé publique sur « L'accompagnement de la fin de la vie ». Texte paru également dans *Ethica Clinica* sous le titre « Quelle place pour la spiritualité dans les soins ? ».

monde et sur une transcendance possible. Elle tient à l'identité profonde de chaque individu et représente ce qui le fait vivre.

Sa prise en compte apparaît dès lors d'une importance capitale. Elle fait partie intégrante du soin palliatif, même s'il est difficile de l'appréhender parce qu'elle touche au lieu le plus intime de la personne (*National Cancer Control Programme, 2<sup>nd</sup> Ed. WHO 2002, p.84*)

## **2. QUELS SONT LES BESOINS SPIRITUELS D'UN MALADE EN FIN DE VIE ?**

Pour Virginia Henderson, à qui nous sommes redevables de l'expression, le besoin spirituel recouvrait le fait de « pouvoir pratiquer sa religion » ou d' « agir selon sa conception du bien et du mal ». (*V. Henderson. Principes fondamentaux des soins infirmiers, Suisse, Karger Basel 1969*)

Depuis, le concept s'est enrichi. Toute une série d'autres besoins ont été recensés : le besoin d'être reconnu comme une personne, le besoin de solidarité et de relation avec ses proches, le besoin de relire sa vie et de faire lien entre les événements, le besoin de quête de sens, le besoin d'espoir, le besoin de se déculpabiliser, de se réconcilier, de pardonner et de se faire pardonner, le besoin de croire à la continuité de l'homme, de laisser une trace, de s'ouvrir au divin et à la transcendance... En continuant ainsi, nous serions tentées d'établir un catalogue exhaustif des besoins spirituels du malade en fin de vie. Ce serait risqué car nous enlèverions au patient l'unicité, la singularité de son parcours spirituel.

Nous considérerons plutôt le besoin spirituel comme « une manifestation en direction d'autrui -sous la forme d'une demande d'aide - de tout le travail intérieur par lequel un malade se sentant menacé dans son unité et son intégrité tente de les reconquérir ». Il s'agit de « la partie visible du combat intérieur, intense, que mène le patient contre l'agression de la maladie ». Combat mené sur plusieurs fronts : tenter d'être et de rester sujet, élaborer une parole sur le sens de la vie, construire ou consolider un réseau de solidarité, affronter la question de l'après mort et d'un au-delà peut-être accessible. (*B. Matray. Besoins spirituels et accompagnement. Laennec décembre 1995; 18-20*)

*"A son arrivée dans l'unité, Mr.R. a évoqué rapidement le sujet de la mort et son cheminement bouddhiste. En cours d'hospitalisation, Mr.R. a développé de multiples projets centrés sur les autres : fête de St Nicolas pour l'équipe, illustration d'une pochette CD par les enfants de l'Ecole Escale, organisation d'une conférence sur le Bouddhisme en présence du Lama Karta. Il a également rédigé, avec son fils, un document concernant ses volontés d'accompagnement au moment de ses derniers instants et la prise en charge de son corps. Nous avons pu les respecter et son fils nous en a vivement remercié."*

Le patient chemine sur un plan spirituel tout au long de son existence mais l'approche de la mort agit comme une loupe. Son corps s'affaiblit et le trahit, ses projets sont bouleversés, ses réalisations resteront inachevées. Il devient quasi impossible de ne pas s'interroger sur l'origine de l'existence, sur son sens et sur

son devenir. Rares sont les patients qui au moment de mourir n'entreprennent pas une démarche spirituelle. Sa profondeur variera de l'un à l'autre, comme le choix et la façon de la partager avec son entourage.

### **3. COMMENT REPERER LES BESOINS SPIRITUELS D'UN MALADE EN FIN DE VIE ?**

Ces quelques réflexions nous ont permis de comprendre ce à quoi nous devons être vigilantes.

Les besoins physiques des malades en fin de vie se repèrent facilement. Leurs besoins spirituels sont plus cachés, moins saisissables. Ils apparaissent rarement sur les anamnèses médicale ou infirmière. Il faut les découvrir, les mettre en lumière. Ce sera l'œuvre de chaque membre de l'équipe soignante.

Nous devrions, par une présence, une observation et une écoute du malade arriver à percevoir son univers spirituel. Il nous faudra être attentive à tout ce qui a fait et fait son histoire personnelle. Il nous faudra relever les démarches d'attachement et de détachement qu'il entreprend. Nous devons aussi tenter de discerner les ressources qui le nourrissent, le système de croyance et les rites auxquels il est attaché.

*Ainsi, " Mr.H, patient très isolé socialement qui nous évoque un jour l'existence de sa fille qu'il a très peu connue. Il désirait la rencontrer. Nous avons contacté son ex-épouse, qui vu l'histoire passée n'a pu répondre à la demande de Mr.H mais a accepté que Mr.H écrive à sa fille. Ce qu'il a fait avec l'aide de la psychologue. L'équipe a pu également cheminer avec Mr.H en suivant son rythme de vie. Il était chauffeur poids lourd et roulait de nuit. Il gardait ce même rythme de vie dans l'unité, dormant la journée et s'activant la nuit."*

*Ou encore, "Mr.M qui se disait en perte de sens suite à sa dégradation physique et sa perte d'autonomie. Il avait l'impression d'être un poids pour sa famille (en terme de temps et de coût). Il allait devenir arrière grand-père. Il paraissait détaché de cette perspective argumentant le fait que cette arrière petite fille ne le connaîtrait pas. A sa naissance, quelle ne fût pas notre surprise d'entendre Mr.M en parler à toutes les personnes qui le rencontraient. Il évoquait son prénom, son poids, sa taille, ...Il attendait avec impatience les photos et rêvait d'en réaliser une avec toutes les générations afin de laisser une trace..."*

Autant d'informations qui nous guideront dans son accompagnement. Autant d'informations qui nous indiqueront son état de souffrance morale.

Cette récolte d'informations peut être difficile à réaliser. De nombreux malades ne s'expriment pas, ni sur leur questionnement spirituel, ni même sur l'intensité de leur souffrance.

*" Mme F., très fermée, parlant peu de sa vie, désirant rester dans sa chambre. J'ai pris le risque de lui poser directement la question de savoir quelles étaient ses passions dans la vie ? Me regardant dans les yeux, elle me répondit : son mari myopathe dont elle s'était occupée toute au long de sa maladie. Ce qui avait impliqué un isolement social. Elle ne désirait qu'une chose : rejoindre son mari bien aimé."*

Ou," Mr.J., très fermé également, par moment impatient voir agressif. Nous n'évoquions avec lui que des banalités. Impossible d'aller plus loin dans nos conversations. Nous avons appris tardivement l'importance de ses petits-enfants que nous ne voyions pas, la présence d'une sœur qui avait beaucoup compté dans sa vie mais avec qui il s'était disputé et avait coupé les ponts et sa passion pour la cuisine. Nous n'avons pas pu cheminer avec Mr.J comme nous le souhaitions. Cela nous a interpellé et a enrichi notre questionnement."

Dans ce cas, ce sera un changement de comportement qui nous alertera. Un patient anxieux, agressif, replié sur lui peut être animé d'un profond ressentiment à l'égard du sens de la vie et de la souffrance. Il peut se sentir complètement abandonné et être ébranlé dans ses valeurs au point de ne plus désirer que la mort.

C'est la raison pour laquelle nous nous sommes interrogées sur l'intérêt d'un dépistage précoce et systématique des besoins spirituels de chaque patient. Plusieurs instruments sont destinés à rassembler des données concernant le sens que le malade donne à son existence, les ressources internes et externes dont il dispose pour faire face à un avenir incertain. (M. Burkhardt. *Spirituality: an analysis of the concept. Holistic Nursing Practice* 1989; 3/3: 69-77 and CM. Puchalski. *A spirituality history. Lecture given at the American Academy of Hospice and Palliative Medicine Annual Symposium, Snowbird, UT, 1999; Jun 22-26*)

La démarche est tentante. Elle permet de façon rationnelle et avec une certaine rigueur, d'établir un « diagnostic spirituel », de l'énoncer et de le transmettre au reste de l'équipe afin de chercher comment soutenir au mieux le patient (E. Rivier. *De la difficulté de répondre aux besoins spirituels, Info Kara* 1998; 49: 27-34)

Mais elle se heurte à un obstacle majeur : explorer la spiritualité des patients touche au cœur même de l'individu, au plus intime de l'intime. Il ne revient au soignant ni de décider de l'instant ni de fixer les aspects précis sur lesquels portera l'anamnèse. Il devra en revanche se montrer attentif au comportement et aux paroles du malade afin de repérer les signes que celui-ci pourrait choisir de lui adresser.

Ainsi, Mme.V qui n'évoquait pas son passé, qui parlait très peu avec l'équipe. Un jour, je lui propose un bain qu'elle accepte volontiers. Au bout de quelques minutes de détente, Mme V se met à parler de sa vie, de la perte de ses parents et de son frère dans une explosion de train pendant la guerre. Elle fût recueillie par sa tante qui la considérait comme une bouche supplémentaire à nourrir et qui prenait ombrage de la beauté de sa nièce. Elle a rencontré tardivement son mari qui était plus âgé et qui est tombé malade quelques années après leur mariage. Elle a évoqué ses études d'infirmières et le fait d'être dans les premières à obtenir son diplôme de licenciée en sciences hospitalières. Ce dont elle était très fière."

#### **4. EN TANT QUE SOIGNANTS, QUEL SOUTIEN SPIRITUEL POUVONS-NOUS OFFRIR ?**

Pour poursuivre notre réflexion, nous avons cherché à savoir comment nous pourrions soutenir nos patients.

Il n'y a pas de recettes idéales ou de techniques particulières. Il faut faire preuve d'imagination et de créativité pour trouver les moyens qui aideront au mieux le patient.

Nous pouvons pourtant poser quelques repères, communs à chaque accompagnement.

Ils renvoient, avant tout, à l'humanisme et à l'éthique de la relation. Considérer le patient comme sujet dans les actes et les soins que nous prodiguons chaque jour, favoriser la présence d'un proche, préserver les liens sociaux... sont autant de gestes qui dans une pratique courante, contribueront au bien être spirituel.

*Ainsi," Mme.B. qui est très angoissée lorsqu'elle est seule dans sa chambre et qui s'illumine d'un merveilleux sourire quand elle est dans le salon. Lorsqu'il ne fût plus possible de l'installer au fauteuil, nous la conduisions en lit."*

*Ou encore," Mr.G qui s'exprimait de façon ralentie et se déplaçait parfois à quatre pattes suite à une chute qui avait provoqué des séquelles neurologiques et motrices. Il était par moment confus sur encéphalopathie. Nous avons assis Mr.G au fauteuil, avons traité sa confusion. Mr.G s'est révélé plein d'humour. Il aimait nous faire des blagues. Lorsqu'il a quitté le service pour une maison de repos, il nous a dit ces paroles fortes: "...chez vous, j'étais considéré comme quelqu'un de sympa."*

Nous pouvons également soutenir un malade en l'écoutant et en reformulant ses paroles avec bienveillance, sans jugement et sans projection. Ce sera le cas lorsqu'il entamera le récit de sa vie. Nous l'aiderons à nommer ce qu'il ressent afin qu'il puisse faire le point sur son existence et mieux faire face au questionnement qui le traverse.

Cela nous conduira à favoriser les démarches de réconciliation qu'il aimerait entreprendre et à l'accompagner dans certains processus de deuil.

*Ce fût le cas pour "Mr.H qui désirait revoir son ex-épouse. Elle est venue à deux reprises malgré des rapports difficiles avec ses beaux-parents très présents auprès de leur fils."*

Une autre façon d'agir sera d'aider le patient à puiser des forces dans ce qui, pour lui, est lieu de ressourcement. Faciliter une rencontre avec des personnes aimées, organiser la venue d'un ministre du culte, proposer l'écoute d'un morceau de musique, l'exercice d'un talent artistique, privilégier un moment de méditation sont toutes sortes d'actions à notre portée.

Nous évoquons ici *"Mme. C., musulmane mais qui avait débuté sa scolarité dans un pensionnat catholique. Elle souhaitait rencontrer les représentants du culte musulman et catholique. Ce qui s'est réalisé dans un très grand respect mutuel. Mme.C avait un fils qui se droguait et était parfois agressif avec l'équipe car en grande souffrance devant sa maman malade. Il vivait la nuit. Nous avons accepté ses visites tardives malgré la crainte de certaines infirmières face à cette agressivité et cette assuétude (une procédure a été mise en place avec l'intervention possible de la cellule psychiatrique d'urgence)."*

Ou encore, "*Mme.V qui avait des difficultés pour communiquer verbalement suite à l'évolution locale d'un cancer ORL. Sa fille nous a parlé de sa passion pour la peinture et d'un tableau inachevé. Nous l'avons encouragé à apporter cette toile et le matériel de sa maman. Mme.V. a achevé son tableau avec l'aide d'une bénévole. Sa fille nous l'a offert au décès de sa maman. Il trône dans notre bureau infirmier.*"

Les possibilités sont multiples et les pistes nombreuses. Il ne faudra pourtant jamais perdre de vue l'intérêt du patient. Attention à l'activisme et aux réponses que nous donnerions en lieu et place du malade. La manière dont chaque patient fait son chemin lui appartient. Aux soignants de lui offrir les conditions pour qu'il le parcoure dans les meilleures conditions possibles.

## **5. QUEL EST LE ROLE DES AUMONIERES ?**

Le dernier point que nous aborderons traite de la place et du rôle de l'aumônier.

Repérer les besoins spirituels des malades et les prendre en charge est l'affaire de tous. Médecin, infirmière, aide-soignant, psychologue, kinésithérapeute, assistant social et bénévole doivent pouvoir tour à tour être actifs et réceptifs, porteurs de solution et receveurs de message. Le badge précisant l'identité et les qualifications de la personne offrant son soutien a son importance mais il n'est pas déterminant puisqu'il revient au patient de choisir son référent et au soignant d'intégrer une dimension spirituelle dans le soin qu'il prodigue.

De ce fait, nous ne préconisons pas le renvoi systématique des patients vers un référent spécialisé. L'aumônier a pourtant un rôle important à remplir car mourir peut éveiller un désir d'infini, l'envie de retrouver les siens dans l'au-delà, le besoin d'enraciner son existence dans une transcendance. Son intervention est très précieuse auprès des patients qui cherchent un soutien de la part de leur communauté religieuse mais également auprès de ceux qui cherchent à renouer avec les convictions de leur enfance ou découvrent une dimension ignorée de leur existence. Sa fonction lui permet de répondre avec discernement et profondeur aux attentes religieuses du malade, de répondre de sa foi et de son espérance.

Il ne faudrait pourtant pas conclure que le spirituel, au sens anthropologique du terme, appartient au soignant et le religieux à l'aumônier. Les limites ne sont pas tranchées. Le champ d'action de l'un interpénétrera celui de l'autre.

Le soignant pourra, dans les limites de ses valeurs et de ses compétences, aider les malades à s'appuyer sur leurs convictions religieuses, en respectant les rites et les pratiques ou de façon plus active, en résolvant avec eux les conflits nés d'une incompatibilité entre leurs croyances et le projet de soins. A l'opposé, un malade ne ressentant aucun besoin d'ordre religieux, peut trouver dans l'aumônier, une tierce personne qui l'aidera à s'orienter dans les choix thérapeutiques qui lui ont été proposés. Il s'agit d'un travail d'équipe où chacun trouve place et s'accorde autour de l'intérêt du patient.

Que tirons-nous comme conclusion de ce travail ?

Nous avons débuté notre réflexion en étant persuadées que nous avions pour tâche de repérer et de prendre en charge les besoins spirituels des patients. Ce travail nous a confortées dans nos idées et nous a permis de mieux cerner la façon de nous y prendre. Nous avons également pris conscience du caractère central du besoin spirituel. Il ne vient pas prendre place au dessus des besoins somatiques et psychologiques pour couronner la pyramide de Maslow. Mais il vient s'y mêler dans un mouvement continu, singulier, sans hiérarchie aucune. Sa prise en compte est essentielle. Elle est l'élément qui insuffle la vie dans les actes et les soins que nous prodiguons. Katrien Cornette la comparait « au levain de la pâte ». Sans dimension spirituelle, le contrôle des symptômes et le support psychosocial perdent de leur substance et la globalité de notre prise en charge se désagrège !

Nous avons développé notre réflexion autour du patient conscient, capable d'exprimer en tout ou en partie ses besoins. Nous aimerions la prolonger au patient inconscient et aux proches persuadées de la présence et de l'importance de leurs propres besoins spirituels.

Nous souhaitons terminer ce travail en citant le mari d'une patiente soignée dans notre service.

*" ...Je voulais aussi vous dire combien j'ai appris plus sur la vie, les gens et les choses pendant les dix jours que j'ai passé dans votre service que durant mes cinquante premières années d'existence..."*